



NÃO ME ESQUEÇAS

INSTITUTO LONDRINENSE DE ALZHEIMER



RELATÓRIO ANUAL

Ano fiscal 2019

(Março, 2019 – Fevereiro, 2020)



DIRETORA-PRESIDENTE

Elaine Fernandes Mateus

SECRETÁRIA GERAL

Juliana Quinteiro Canhete

DIRETOR ADMINISTRATIVO-FINANCEIRO

Alexandro Marcio da Silva Mattos

CONSELHEIROS FISCAIS

Carlos Eduardo Oliveira

Jussara Lima De Souza

Tania Maria Capucho Truss

CONSELHEIROS CONSULTIVOS

Lindsey Mitie Nakakogue

Luana Soares de Lima

Mara Solange Gomes Dellarozza

Marcos Aparecido Sarria Cabrera



naomeesquecas.org.br

O **Instituto Não Me Esqueças** é uma entidade sem fins lucrativos, fundada em 22 de março de 2017 por voluntários envolvidos com a doença de Alzheimer. Nossa missão é a defesa da qualidade de vida das pessoas que vivem com demência e de seus familiares-cuidadores.

No conjunto das ações, o **Instituto Não Me Esqueças** tem o objetivo de oferecer serviços, advogar em prol de políticas públicas eficazes e de recursos no campo da saúde, assistência social e pesquisas voltadas à prevenção, tratamentos mais adequados, cuidados e cura. Nossa atuação é local, especialmente no atendimento à comunidade, e também global, no campo das pesquisas e das políticas.

Uma organização sem fins econômicos ou lucrativos experimenta dificuldades de caráter financeiro. No entanto, o Instituto, graças a apoios e parcerias, atua de modo ativo e comprometido com a comunidade, como mostra este relatório.

A gestão 2017-2019 que se encerra em março de 2020 é muito grata a todos os que colaboraram para que os três primeiros anos do Instituto fossem bem sucedidos e que contribuíram para que nossa missão fosse levada adiante.

Este relatório apresenta uma síntese de nossas ações e desafios ao longo de 2019 e celebra o encerramento de nossa gestão.



Carta da Presidente

Os anos de 2017, 2018 e 2019 foram de realizações importantes para o **Instituto Não Me Esqueças**. Dar início e formalizar as primeiras ações de uma entidade desta natureza é um desafio que coloca a todos em posição de privilégio, e também de muita responsabilidade.

Neste relatório vamos apresentar as atividades desenvolvidas para o cumprimento dos quatro objetivos estratégicos da nossa gestão: (1) expandir a conscientização e a sensibilização; (2) aprimorar os cuidados e o apoio a pessoas que vivem com demência e seus familiares-cuidadores; (3) advogar por políticas públicas; (4) e fomentar estudos e pesquisas.

A campanha durante o mês de setembro merece destaque. Como veremos mais detalhadamente, o **MovIMENTO-se pela Memória** reuniu cerca de 200 pessoas para uma manhã repleta de atividades físicas, cognitivas, de sociabilização e conscientização. Além disso, foram oferecidas várias palestras, encontros e oportunidades de sensibilização e de formação. Para isso, contamos com apoio financeiro de parceiros importantes que tornaram viável esse evento.

Diferentes experiências foram importantes no processo de se chegar ao formato da campanha de 2019. Destaco duas delas: O curso de **Mobilização de recursos para OSCs frente ao atual cenário da luta por direitos no Brasil**, oferecido pela ABONG – Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais, que realizei inteiramente a distância entre abril e junho de 2019; e minha participação no **Alzheimer Univeristy**, uma formação oferecida pela ADI – *Alzheimer Disease International* a Associações de Alzheimer novas e em processo de se tornarem membros desta entidade internacional, que congrega outras 100 associações ao redor do mundo. Ambas as oportunidades permitiram aprender mais sobre como organizar planos estratégicos de ação com maiores chances de mobilizarem recursos, sejam eles financeiros ou humanos.

2019 foi marcado ainda pelo ingresso do **Instituto Não Me Esqueças** como entidade da sociedade civil organizada eleita para compor o **CMDI – Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa Idosa** da cidade de Londrina, e pela conquista do **Certificado de Registro** junto a este órgão. Tornar-se uma entidade certificada junto ao CMDI significa atender às exigências dos projetos e políticas públicas do município para um envelhecimento saudável e digno e submeter-se à fiscalização de nossas atividades em cumprimento às normas e leis.

Nossa plataforma digital no *Facebook* ultrapassou **4.000 seguidores** e serviu como um importante espaço para disseminação de informações. Entre março de 2019 e fevereiro de 2020 foram feitas cerca de 150 postagens. Cada uma delas, seja uma notícia compartilhada, um *post* sobre nossos eventos ou um vídeo de uma palestra que realizamos, se torna um convite para que as pessoas leiam, conheçam e compartilhem mais sobre a DA. Graças a esse canal de comunicação, é possível nos aproximarmos da demanda crescente por suporte e informações.

Como membro da **Febraz** – Federação Brasileira de Alzheimer e, por extensão, da **AIB** – Associação Íbero Americana e da ADI, o **Instituto Não Me Esqueças** participou em novembro de 2019 do **XXI Congresso Iberoamericano de Alzheimer**, em Quito, Equador, e em janeiro de 2020 do **Encontro de Associações de Alzheimer** integrantes do projeto STRiDE – Fortalecendo Respostas à Demência em Países de Baixo e Médio Poder Econômico, em Londres.



Elaine Mateus – Presidente

Relatório Anual

Ano Fiscal 2019

Março 2019-Fevereiro 2020

O Relatório Anual 2019 apresenta as realizações e desafios relativos à missão do Instituto Não Me Esqueças, em relação a quatro objetivos estratégicos: expandir a conscientização e a sensibilização, aprimorar os cuidados e o apoio, advogar a favor de políticas públicas e fomentar estudos e pesquisas. Essas iniciativas direcionam os esforços dos envolvidos com o Instituto e servem de apoio e esperança para as pessoas afetadas pela Doença de Alzheimer.

Expandir a conscientização e a sensibilização

O Instituto promove campanhas envolvendo pessoas que vivem com demência, familiares-cuidadores, profissionais de diferentes áreas de atuação, diferentes setores da sociedade e órgãos públicos no esforço de disseminar informações confiáveis, de promover o debate aberto sobre a Doença de Alzheimer e outras demências, e de oferecer suporte à comunidade local. Por meio de palestras, encontros, oficinas e conversas tanto o público em geral quanto os legisladores podem tomar decisões mais informadas sobre a questão. O trabalho de conscientização realizado durante a campanha em setembro dá acesso aos recursos necessários para o planejamento do futuro.

Aprimorar os cuidados e o apoio

O Instituto é comprometido com o aprimoramento dos cuidados e do apoio oferecido às pessoas que vivem com demência e seus familiares e cuidadores. Além das informações confiáveis que disponibilizamos nas nossas plataformas digitais e no material impresso, o Instituto oferece, em parceria com outras entidades e com a Universidade Estadual de Londrina, grupos de apoio, oficinas, encontros para familiares cuidadores e um canal direto de comunicação por *e-mail*, *messenger* e *webpage*.

Advogar a favor de políticas públicas

O Instituto atua junto a órgãos do município, Secretarias e Câmara Legislativa no esforço de colocar a Doença de Alzheimer como prioridade na pauta dos investimentos públicos. Nosso compromisso é sermos uma voz contundente que fala por aqueles que já não podem mais reivindicar seus direitos e sua dignidade. Juntamente com outras associações e entidades civis, o Instituto trabalha para se tornar uma referência na luta pelos direitos das pessoas afetadas pela Doença de Alzheimer.

Fomentar estudos e pesquisas

O Instituto, como membro associado à **Febraz** – Federação Brasileira das Associações de Alzheimer, participa do projeto STRiDE – Fortalecendo Respostas à Demência em Países de Baixo e Médio Poder Econômico e está sempre disposto a cooperar com entidades similares e a trabalhar em projetos colaborativos. Sem articulação e integração em rede, não será possível atuarmos nos processos de descoberta por novos métodos de tratamento, prevenção e, em última instância, de cura da Doença de Alzheimer. Fazer parte de uma comunidade científica é fundamental para orientar políticas públicas e investimentos financeiros.



Expandir a conscientização e a sensibilização

O Instituto promoveu a quinta edição da campanha Setembro Lilás, um evento amplo e abrangente que envolve um grande número de profissionais, apoiadores, voluntários e membros da sociedade em geral. Desde sua primeira realização em 2015, a campanha tornou-se uma referência em Londrina e região e uma fonte de informação segura.

O Instituto promove o mês **Setembro Lilás**, uma plataforma de ações multidisciplinares criada desde 2015. A abertura da campanha de 2019 foi feita durante a missa do primeiro domingo do mês, na Catedral Metropolitana de Londrina. Durante a campanha, alinhada ao tema mundial **Vamos conversar sobre demência**, foram realizadas **palestras, roda de conversa, mesa-redonda, oficinas** de memória e de musicoterapia, **grupo de apoio**. Além disso, foram conduzidas **4 oficinas** para cerca de 260 Agentes Comunitários de Saúde da cidade de Londrina, com o objetivo de sensibilizar esses profissionais para as questões que envolvem as pessoas que vivem com demência e seus familiares-cuidadores, bem

como conscientiza-los sobre a importância de sua atuação nas práticas de intervenção.

O **Instituto Não Me Esqueças** participou ainda apresentação da campanha em sessão ordinária da Câmara Legislativa e do Conselho Municipal do Idoso.

Os esforços de organização resultaram em cerca de **1.100 participações presenciais**. Um número maior do que em 2018, mas ainda aquém da meta de 2.000 pessoas proposta para 2019.

Por outro lado, o desempenho das publicações nas mídias sociais superou as projeções. O alcance do *Facebook* ultrapassou a marca de **307 mil**. Foram aproximadamente 19 mil

envolvimentos diretos com as publicações, sendo cerca de 8 mil relativos a reações, comentário e compartilhamentos. No Instagram, as postagens tiveram alcance superior a **18 mil**, com engajamento na casa de 30 mil – isso corresponde ao número de vezes em que as pessoas curtiram, comentaram ou emitiram impressões sobre o conteúdo.

A ação de conscientização que realizamos no dia 8 de setembro no Aterro do Lago Igapó teve um papel importante no alcance daqueles que buscam informação. A atividade que chamamos de **MovIMENTO-se pela Memória** é uma releitura das Caminhadas pelo Alzheimer, tal como acontecem em vários países do mundo.

A dimensão da campanha em 2019 se deve, grandemente, aos apoiadores e voluntários que generosamente doaram, além de seu tempo e conhecimento, recursos financeiros que viabilizaram as ações.

Em maio de 2019, o projeto **Cozinha que faz o bem** organizou uma aula de massas e reverteu parte da renda para o Instituto. Na sequência,

em Julho, o Instituto recebeu doação da **Atlética XV de Setembro**, uma associação sem fins lucrativos, constituída pelos cursos de Administração, Ciências Contábeis, Economia e Secretariado Executivo da UEL. Apoiaram também a campanha **MovIMENTO-se pela Memória** o Laboratório Labimagem, o Restaurante Cabaña Ganadeira, a Blue Pool Piscinas, a WM Barros treinamento em TI, Guerra Propaganda e a Midiograf. A todos, nosso sincero agradecimento.

O Instituto participou ainda de ações ao longo do ano, como, por exemplo, o Dia de Conscientização e Combate à Violência contra a Pessoa Idosa, em 15 de junho, organizada pela Câmara Municipal de Londrina, por iniciativa do Vereador José Roque Neto, bem como do Dia Mundial Sem Carro, organizado pela Companhia Municipal de Trânsito e Urbanização (CMTU), em 21 de setembro.

Além disso, durante 2019, o Instituto disseminou informações por meio da participação de seus associados em várias entrevistas de rádio e TV.



Relatório de Instituto Não Me Esqueças

Análise de desempenho de social media

Relatório gerado a partir de dados analisados entre 01/03/2019 e 16/02/2020 e comparado com os dados coletados entre 13/03/2018 e 28/02/2019.



FACEBOOK

Instituto Não Me Esqueças

4.245 +49,37%

CURTIDAS DA PÁGINA

1.399 +113,91%

NOVAS CURTIDAS DA PÁGINA

18.023 +30,12%

ENGAJAMENTO DA PÁGINA

307.131 +88,92%

ALCANCE DA PÁGINA



Dia de Consicentização e combate à violência contra pessoa idoso, 15 de junho, Praça Nishinomia.



Curso de formação para a primeira turma de Agentes Comunitários de Saúde, ministrado pela Profa. Dra. Mara Solange Dellaroza, em 14 de agosto, no auditório da PUC.



Mesa redonda, coordenada pela Dra. Lindsey Nakakogue, Dr. Gabriel Itizumi e Dra. Raquel Barcelos, 11 de setembro, auditório do Sinduscom.



Palestra com o Dr. Marcos Cabreira, 17 de setembro, auditório do SESC.



Palestra ministrada por Samia Machado Mustafa, 23 de setembro, Sindicato Nacional dos Aposentados.



Entrevista de Fernando Brevilheri com a Dra Lindsey Nakakogue – programa Jogo Aberto, TVTarobá.



Gravação na Rádio Alvorada.



RESULTADOS COZINHA QUE FAZ O BEM

PROJETOS BENEFICIADOS
EDIÇÃO 11/05:



**INSTITUTO NÃO ME
ESQUEÇAS**
= R\$495,00



**AFEL - ASSOCIAÇÃO
FAMÍLIAS ESPECIAIS DE
LONDRINA**
= R\$495,00



**PROTERORES DE ANIMAIS
ADA=R\$100,00
E
VIVIANE DIAS ENNES
=R\$100,00**

**COZINHA
que faz o BEM**



Ações especificamente desenvolvidas para a campanha do Mês Mundial do Alzheimer

QUANDO?	O QUE?	ONDE?	QUANTOS?
04/09 Quarta às 19h	Roda de conversa com o cuidador JOSÉ ARTHUR CANGUSSU, a psicóloga LUANA SOARES DE LIMA, a enfermeira MARIA KAROLINE GABRIEL RODRIGUES e a fisioterapeuta LAINA VELOSO ACOSTA	Juntus Coworking Rua Goiás, 1774 - Centro	15
08/09 Domingo 8h-12h	Movimente-se pela Memória Uma manhã inteira de diversão, atividade física, cognitiva, música, aferição de pressão, teste de memória e muito mais	Aterro do Lago Igapó	200
10/09 Terça às 19h	Palestra com o Cirurgião dentista Dr. GUILHERME GENOVEZ JÚNIOR Alzheimer: a prevenção começa pela boca!	Auditório 1 da Catedral de Londrina Tv Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	20
11/09 Quarta às 19h	Mesa Redonda com os Geriatras Dra. LINDSEY NAKAKOGUE, Dr. GABRIEL ITZUMI e Dra. RAQUEL BARCELOS As fases da Doença de Alzheimer: do diagnóstico aos cuidados paliativos	Auditório do Sinduscon Av. Maringá, 2400 – Jd Quebec	25
12 e 13/09 Quinta e Sexta 8h-17h	IX SIMPÓSIO: ASSISTÊNCIA INTEGRAL E DE QUALIDADE A IDOSOS Tema: Estratégias para o Envelhecimento ativo	Anfiteatro CESA – Centro de Estudos de Ciências Sociais Aplicadas Campus Universitário UEL	150
13/09 Sexta às 14h	Encontro de familiares-cuidadores de idosos com Alzheimer, com WALQUIRIA BATISTA DE ANDRADE Proporcionando uma vida mais ativa para o idoso com demência	Salão da Catedral de Londrina Tv Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	50

QUANDO?	O QUE?	ONDE?	QUANTOS?
13/09 Sexta às 19h	Palestra com a Neuropsicóloga Dra GISLAINE GIL Como anda a sua memória?	Anfiteatro CESA – Centro de Estudos de Ciências Sociais Aplicadas Campus Universitário – UEL	30
14/09 Sábado 9h-11h	Workshop com a Neuropsicóloga Dra GISLAINE GIL Como lidar com problemas de memória e doenças neurodegenerativas	Anfiteatro CESA – Centro de Estudos de Ciências Sociais Aplicadas Campus Universitário – UEL	30
17/09 Terça às 19h	Palestra com o Geriatra Dr. MARCOS CABRERA O que eu preciso saber sobre a Doença de Alzheimer	Auditório do SESC Londrina Rua Fernando de Noronha, 264 - Centro	250
23/09 Segunda às 14h	Palestra com a Assistente Social SAMIA MACHADO MUSTAFFA O que eu preciso saber sobre o BPC – Benefício de Prestação Continuada e outros benefícios da assistência social para idosos?	Sindicato Nacional dos Aposentados Rua Rio Grande do Norte, 1082	30
24/09 Terça às 19h	Palestra com a Fonoaudióloga RENATA PARREIRA SCHRODER Atuação da fono no paciente com Alzheimer	Auditório do Iate Clube de Londrina Av Higienópolis, 2135	20
26/09 Quinta às 14h	Palestra com o Cirurgião dentista Dr. GUILHERME GENOVEZ JÚNIOR Facilitando a higiene bucal da pessoa com Alzheimer	Auditório 1 da Catedral de Londrina Tv Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	20
27/09 Sexta às 9h30	Workshop com a Psicóloga e Musicoterapeuta GISLAINE MATOS Oficina de música: uma vivência de musicoterapia em grupo para idosos	Centro de Convivência da Pessoa Idosa – CCI Norte Rua Luís Brugin, 570 – Cj Maria Cecília	80
28/09 Sábado às 10h	Grupo de Apoio para familiares de pessoas com Alzheimer , com as Psicólogas LUANA SOARES DE LIMA e MARIANA MATEUS DE OLIVEIRA	Catedral de Londrina Auditório 2 Tv Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	15



Aprimorar cuidados e apoio

O Instituto é considerado um estratégico ponto de apoio para muitas pessoas afetadas pela Doença de Alzheimer. A rede de serviços e de cuidados inclui encontros para cuidadores, grupos de apoio, suporte jurídico e orientação especializada. As parcerias com entidades que compartilham dos mesmos interesses e objetivos são fundamentais para o aprimoramento dos cuidados e ampliação do suporte emocional.

A falta de acesso à informação e a serviços de apoio foi uma das razões que impulsionou a fundação do **Instituto Não Me Esqueças**. Esse é, certamente, um dos compromissos mais significativos para nós.

A parceria consolidada com o **GESEN – Grupo de Estudos Sobre Envelhecimento** e a **Pastoral da Saúde da Catedral** nos permitiu promover nesse período oito **Encontros de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer**. Além destes, o **GESEN** também atuou centralmente na campanha **Vamos Conversar sobre Demência**, promovendo palestra e oficina durante o **VII Simpósio Assistência Integral e de Qualidade a Idosos** e inserindo o **Encontro de Cuidadores** na programação do evento.

A equipe multidisciplinar do **GESEN** tem papel importante na busca de alternativas para as questões que afligem as pessoas que vivem com a doença. Os encontros trataram desde modos para garantir a qualidade de vida para as pessoas com Alzheimer e seus cuidadores, até cuidados paliativos. O envolvimento de uma rede de profissionais da saúde, da assistência e do bem-estar social deve servir de base para orientar políticas públicas nessa área da saúde.

Os **Grupos de Apoio** conduzidos pelas Psicólogas do **Mariana Mateus e Luana Soares** configuram importante fonte de suporte emocional para os familiares-cuidadores. Foram realizados **10 encontros** neste ano, voltados a orientar dúvidas e amenizar as angústias, medos e incertezas

daqueles que convivem com pessoas com DA.

Todas as atividades foram gratuitas e abertas à comunidade. No total, cerca de **360 pessoas** participaram diretamente dessas oportunidades.

No segundo semestre, juntamente com a Secretaria Municipal do Idoso, firmamos parceria com a Profa. Juliane Goldoni Borges, do curso de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Londrina, para realização de **grupos de orientação a familiares cuidadores e de estimulação para pessoas que vivem com Alzheimer**.

Ao longo do último ano, também foram feitos mais de **20 atendimentos domiciliares**, com acompanhamento, orientações e suporte emocional. Para muitas pessoas, essa via de acesso às informações é altamente esclarecedora e confortável, já que são cuidadores compartilhando entre si.

Na tentativa de expandir os serviços, submetemos ao longo desses 12 meses, dois projetos. O primeiro deles, **VIVAMente**, foi desenhado em maio, para a 1ª. Chamada Pública de Projetos – Movimento Bem Maior.

Em outubro submetemos o Projeto **Comunidade Inclusiva para Pessoas com Demência**, para o Edital Itaú de Seleção de Projetos via Fundo do Idoso: Fomento à Geração de Renda e Fortalecimento de Redes de Proteção. Ambos tinham o objetivo de criar e desenvolver uma série de programas e ações voltados à inclusão das pessoas com demência e seus familiares cuidadores em todas as atividades e aspectos da vida cotidiana. Embora não tivessem sido contemplados com os recursos necessários, a experiência de elaborar projetos dessa natureza é fundamental para o processo de fortalecimento da entidade.

O incentivo para esse trabalho decorre, certamente, da nossa participação no curso de **Mobilização de Recursos para OSCs frente ao atual cenário da luta por direitos no Brasil**, oferecido gratuitamente e integralmente a distância, via internet, pela Associação Brasileira de Associações Não Governamentais, no período de 09 de abril a 11 de junho de 2019.

Em fevereiro de 2020, firmamos importante parceria com **Secretaria Municipal de Políticas para Mulheres**, da qual deverão resultar vários cursos e palestras.



Palestra com Luana Soares, 10 de maio, Catedral.



Palestra com Dra Renata Dip, 9 de setembro, Catedral.

Encontros e Grupos de Apoio

QUANDO?	O QUE?	ONDE?	QUANTOS?
15/03/2019 Sexta às 14h	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer, com o Médico Geriatra , Dr. MARCOS CABRERA Conhecendo e convivendo com a Doença de Alzheimer Gesen – UEL e Pastoral da Saúde – Catedral	Salão da Catedral de Londrina Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	45
23/03/2019 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com as Psicólogas LUANA SOARES e MARIANA MATEUS IACEP, Attento e Pastoral da Saúde – Catedral	Catedral de Londrina – Auditório 3 Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	15
12/04/2019 Sexta às 14h	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer, com o Fisioterapeuta , NESTÁRIO ALVES PRIMO JUNIOR Manejo fisioterapêutico frente às demandas do paciente com Alzheimer	Salão da Catedral de Londrina Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	25
27/04/2019 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com as Psicólogas LUANA SOARES e MARIANA MATEUS IACEP, Attento e Pastoral da Saúde – Catedral	Catedral de Londrina – Auditório 3 Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	10
10/05/2019 Sexta às 14h	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer com a Psicóloga , LUANA SOARES Envelhecimento: aspectos psicológicos e emocionais. Gesen – UEL e Pastoral da Saúde – Catedral	Salão da Catedral de Londrina Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	38
18/05/2019 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com as Psicólogas LUANA SOARES e MARIANA MATEUS IACEP, Attento e Pastoral da Saúde – Catedral	Catedral de Londrina – Auditório 3 Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	8
14/06/2019 Sexta às 14h	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer, com o Professor da UEL e Odontologista Dr. WAGNER URSI Qualidade de vida e saúde bucal na terceira idade Gesen – UEL e Pastoral da Saúde – Catedral	Salão da Catedral de Londrina Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	45
12/07/2019 Sexta às 14h	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer, com a Psicóloga e Musicoterapeuta GISLAINE MOREIRA MATOS Musicoterapia no cuidado ao idoso com Alzheimer Gesen – UEL e Pastoral da Saúde – Catedral	Salão da Catedral de Londrina Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	30
27/07/2019 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com as Psicólogas LUANA SOARES e MARIANA MATEUS IACEP, Attento e Pastoral da Saúde – Catedral	Catedral de Londrina – Auditório 3 Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	12

09/09/2019 Sexta às 14h	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer, com a Geriatra Dra. RENATA DIP Dificuldades na alimentação de idoso: o que fazer? Gesen – UEL e Pastoral da Saúde – Catedral	Salão da Catedral de Londrina Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	30
31/08/2019 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com as Psicólogas LUANA SOARES e MARIANA MATEUS IACEP, Attento e Pastoral da Saúde – Catedral	Catedral de Londrina – Auditório 3 Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	10
11/10/2019 Sexta às 14h	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer, com a Enfermeira MARIA KAROLINE RODRIGUES Alzheimer: alterações, sinais e sintomas – aprendendo a cuidar melhor Gesen – UEL e Pastoral da Saúde – Catedral	Salão da Catedral de Londrina Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	20
19/10/2019 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com as Psicólogas LUANA SOARES e MARIANA MATEUS IACEP, Attento e Pastoral da Saúde – Catedral	Catedral de Londrina – Auditório 3 Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	8
08/11/2019 Sexta às 14h	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer, com o Geriatra Dr. THADEU JAIRO GUERRA SILVA Cuidados na demência avançada: principais desafios Gesen – UEL e Pastoral da Saúde – Catedral	Salão da Catedral de Londrina Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	33
23/11/2019 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com as Psicólogas LUANA SOARES e MARIANA MATEUS IACEP, Attento e Pastoral da Saúde – Catedral	Catedral de Londrina – Auditório 3 Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	5
06/12/2019 Sexta às 14h	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer, com a Psicóloga e Servidora da Secretaria Municipal do Idoso , LUCIANA FERREIRA ALVAREZ As emoções e o Alzheimer Gesen – UEL e Pastoral da Saúde – Catedral	Salão da Catedral de Londrina Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	18
14/12/2019 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com as Psicólogas LUANA SOARES e MARIANA MATEUS IACEP, Attento e Pastoral da Saúde – Catedral	Catedral de Londrina – Auditório 3 Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	12
15/02/2020 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com as Psicólogas LUANA SOARES e MARIANA MATEUS IACEP, Attento e Pastoral da Saúde – Catedral	Catedral de Londrina – Auditório 3 Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	8



Advogar em favor de políticas públicas

O Instituto trabalha em favor das pessoas com Alzheimer, seus familiares-cuidadores e profissionais da área da saúde e da assistência. Apesar de um conjunto importante de leis em defesa dos direitos das pessoas idosas, o Brasil é carente de políticas públicas de atenção às pessoas com Alzheimer e seus cuidadores. A atuação junto a órgãos públicos é um passo relevante na direção de uma agenda comprometida com a causa.

Uma das tarefas primordiais empreendidas por Associações de Alzheimer é a **luta e a defesa dos direitos das pessoas afetadas pela Doença**. Esse é um trabalho que envolve uma ação direta junto a uma série de agentes, incluindo aqueles que atuam na promoção, implementação e gestão de políticas públicas.

O **Instituto Não Me Esqueças** tem buscado consolidar parcerias já estabelecidas, e ampliar a rede de agentes com os quais possa trabalhar na promoção dessas políticas. Nesse sentido, sua presidente foi eleita e passou a integrar o CMDI – Conselho Municipal dos

Direitos da Pessoa Idosa, como representante de organizações não governamentais, para o biênio 2019-2021, conforme publicado no Diário Oficial do Município n 3807, em 3 de junho de 2019. Como conselheira, Elaine Mateus integra também a **Comissão para efetivação dos direitos da pessoa idosa**.

De igual importância, o **Instituto Não Me Esqueças** recebeu em 2019 o **Certificado de Registro** junto ao CMDI, conforme determina o Estatuto do Idoso em seu Art. 48. Este registro, com validade até dezembro de 2022 é fundamental para o acompanhamento e controle da nossa entidade, transparência e lisura em nossa atuação.

A foto que abre esse parte do relatório é um registro do **XII Congresso da Associação Ibero Americana – AIB**, entidade da qual o **Instituto Não Me Esqueças** é membro filiado, desde 2018. Na pauta estavam as ações e desafios das Associações de Alzheimer na América Latina, frente à rápida transformação demográfica pela qual passamos. Além de representantes de mais de 15 países latino americanos e caribenhos, as Associações de Alzheimer se reuniram com representantes na OPAS - Organização Pan-Americana de Saúde, um braço da OMS - Organização Mundial da Saúde para as Américas. Nesse encontro a OPAS esteve representada pela Dra. Claudina Cayetano (da direita para esquerda, primeira pessoa em pé na foto), Assessora Regional em Saúde Mental, e pelo Dr. Enrique Vega García (da direita para esquerda, quarta pessoa em pé na foto), Chefe da Unidade Curso de Vida Saudável. A reunião, organizada pela ADI – *Alzheimer Disease International*, tratou de questões chave como **o papel das Associações de Alzheimer, a Campanha mundial do mês de setembro o Observatório Global de Demência.**

Um dos grandes desafios colocados para países de médio e baixo poder econômico, como é o caso do Brasil, está em desenvolver **políticas públicas que tenham efeitos sobre a qualidade de vida das pessoas que vivem com Alzheimer.** Essa não é uma iniciativa levada a cabo por uma ou outra Associação de Alzheimer e tampouco por um ou outro agente único. É preciso um esforço conjunto e sistemático para que medidas e recursos sejam empenhados nessa direção. Assim, a participação do **Instituto Não Me Esqueças** como

membro fundador da FEBRAZ – Federação Brasileira das Associações de Alzheimer e, nessa condição, como **representante do Brasil no Projeto STRiDE** é central não somente para aquelas pessoas que vivem em Londrina, mas para todas aqueles que, de alguma maneira, precisam dessa atuação em nível nacional.

Uma das conquistas nesse sentido que começa a aparecer como resultado dos esforços multicêntricos e multidisciplinares foi a audiência pública realizada na Câmara dos Deputados Federais, em Brasília, dia 26 de junho, com o tema **"As Políticas Públicas voltadas ao tratamento e prevenção da síndrome demencial"**. A reunião transmitida ao vivo pelo portal e-Democracia contou com a participação de integrantes do Conselho Consultivo do STRiDE, além do Presidente da FEBRAZ.

Em outubro, assistimos ao **espetáculo *Empty Floor***, que em tradução livre para o português significa "Chão Vazio". A trama decorre do desejo de explorar o universo oculto e privado das pessoas que enfrentam a doença de Alzheimer. Com esta montagem, a *imPerfect Dancers Company*, da Itália, pretende mostrar que, mesmo por trás da dor e constrangimento que a doença possa causar, também podem existir momentos de força e alegria. Tudo começou no *International Dance Gala* em Stuttgart, uma festa de arrecadação de fundos para a luta contra o Alzheimer, para a qual foi criado o projeto "Istante" que, posteriormente, serviu como base da peça. Em parceria com Associação Italiana de Alzheimer em Pisa (A.I.M.A) tudo ganhou uma dimensão ainda maior e o espetáculo passou a

colaborar com associações ou instituições de acolhimento aos idosos dos locais por onde passa. No palco, além dos bailarinos da companhia, essas pessoas também participam da apresentação, tornando-se **verdadeiros artistas que mostram seus sentimentos, medos e alegrias.**

E, por último, mas não menos importante, 2019 ganhou um Embaixador inquestionavelmente importante para a causa. Em junho, **Zico**, nosso Galinho de Ouro, vestiu a camisa e passou a representar a causa da Doença de Alzheimer pela FEBRAZ.

Essas ações, em conjunto, deixam clara a necessidade de congregar esforços vindos de diferentes lugares e pessoas, como a

ciência, as artes, o esporte, o jornalismo, a política, os organismos de saúde locais e internacionais, além de, certamente, as Associações que representam as pessoas que vivem com Alzheimer e seus cuidadores familiares.

Na América Latina, somente o México, Costa Rica, Cuba, Porto Rico e Chile adotaram Planos Nacionais de Demência.

O Brasil precisa desenvolver, urgentemente, estratégias para lidar com os desafios impostos pela demência agora e no futuro próximo. Os governos, em todos os níveis, precisam promover infraestrutura e condições necessárias para que sejam desenvolvidos programas que deem **qualidade de vida às pessoas afetadas pela DA.**



Lançamento da campanha em sessão da Câmara Municipal de Londrina, 3 de setembro, com a participação de representantes da Secretaria Municipal do Idoso, membros da sociedade civil e pessoas com Alzheimer



Zico, Embaixador da FEBRAZ.



Alzheimer's Disease
International

The global voice on dementia

February 2020
Volume 30, No. 1

Global Perspective

A newsletter for Alzheimer's Disease International: The International Federation of Alzheimer's Disease and Related Disorders Societies, Inc.



STRiDE attends talks in London Fomentar estudos e pesquisa

As investigações científicas são pontos de partida para o avanço nos diagnósticos, modos de prevenção e de tratamento da Doença de Alzheimer. Não se pode pensar em desenvolvimento de políticas públicas sólidas sem acesso a estudos que permitam compreender as demandas e necessidades das pessoas que vivem com demência.

A invisibilidade da Doença de Alzheimer é tanto consequência de uma sociedade marcada por estigmas, quanto causa desses mesmos mitos, equívocos e discriminações pelas quais passam as pessoas afetadas pela DA.

É com vistas a reduzir o isolamento social e garantir qualidade de vida às pessoas que vivem com Alzheimer e seus familiares que o **Instituto Não Me Esqueças** é parte da equipe **STRiDE-**

Brasil, juntamente com outras 4 pesquisadoras da **UNIFESP** – Universidade Federal de São Paulo. Em razão disso, é também membro nato do Comitê Consultivo, composto por outros 13 participantes, representantes de Entidades Acadêmicas e de Pesquisa, Entidades de Classe, do Poder Público e da sociedade civil.

Como um dos agentes nessa rede complexa de *stakeholders*, as Associações

de Alzheimer têm papel central tanto na condução da pesquisa, quanto na transformação dos resultados em planos de ação. É de responsabilidade das Associações de Alzheimer do Brasil coordenar os projetos estratégicos de **comunicação, envolvimento e impacto do STRiDE**, para além de 2021, propondo, implementando e avaliando, em conjunto com o maior número de agentes, planos que deem sustentabilidade ao projeto.

O processo de traduzir os resultados dos estudos em ações, ferramentas e planos estratégicos está em relação direta com o objetivo estratégico de advogar pela causa e, de certo modo, caminha lado-a-lado com o desenvolvimento de um **Plano Nacional de Demência**.

A elaboração de uma resposta urgente e adequada às demências envolveu, ao longo de 2019, a participação do **Instituto Não Me Esqueças** em 3 eventos especificamente preparados para fomentar o intercâmbio entres as **Associações de Alzheimer participantes do STRiDE** e para ampliar suas potencialidades na direção desse objetivo. O primeiro deles aconteceu entre os dias 10 e 17 de março de 2019, na Cidade do Cabo, África do Sul, em que, além de reunir participantes de toda a equipe STRiDE, a ADI ofereceu curso de capacitação específico para outras cinco Associações de Alzheimer do continente Africano. Em abril, durante o Simpósio Satélite da *Alzheimer's Association – AAC*, o Conselho Consultivo do STRiDE reuniu-se presencialmente pela primeira vez para discutir encaminhamentos do Projeto.

Finalmente, entre os dias 18 e 24 de janeiro de 2020, as sete Associações e Federações de Alzheimer participantes do STRiDE se reuniram em Londres para, na

ocasião, compartilhar o andamento de seus planos estratégicos e traçar o cronograma para 2020-2021. A foto na abertura dessa seção registra esse momento. Em pé, da esquerda para direita, Elizabeth Mutunga, *Alzheimer's Kenya*, Rochelle Amour, *Alzheimer's Jamaica*, Rosa Ferres, Federação das Associações do México, Tara Sani, *Alzheimer's Indonesia*, Elaine Mateus, FEBRAZ, Nerendhar, *Alzheimer's India*, Imelda Theresia, *Alzheimer's Indonesia* e Ishtar Govia, *Alzheimer's Jamaica*.

Sentados, da esquerda para direita, estão colaboradores da ADI: Wendy Weidner, Líder de Pesquisa, Annie Bliss, Gerente de Comunicação, Paola Barbarino, Presidente, Nori Graham, Presidente de Honra e Michael Lefreve, Gerente Geral.

Um dos momentos a serem destacados nessa semana de janeiro foi o seminário aberto, transmitido pela Internet, em que cada representante teve a oportunidade de falar sobre como se desenvolvem políticas públicas em seus respectivos países e quais são os elementos que impactam sobre os agentes públicos nesse processo.

Além desse esforço coletivo de envolvimento em um projeto internacional, o **Instituto Não Me Esqueças** atuou voluntariamente no processo de tradução e validação da pesquisa sobre estigma, conduzida pela ADI em mais de 70 países do mundo, permitindo que o Brasil pudesse figurar entre eles. Foi um trabalho intenso e de grande importância na medida em que, pela primeira vez, o Brasil figurou no Relatório Anual da ADI, publicado todos os anos no mês de setembro, em alusão ao mês mundial de conscientização sobre a Doença de Alzheimer.



Alzheimer University, março 2019, Cidade do Cabo, África do Sul.



Uma das etapas de validação do questionário para a pesquisa da ADI, junho 2019.



NÃO ME ESQUEÇAS

INSTITUTO LONDRINENSE DE ALZHEIMER

O Instituto Não Me Esqueças é uma entidade sem fins lucrativos. Nossa missão é a defesa dos direitos e da qualidade de vida das pessoas com Doença de Alzheimer e de seus familiares e cuidadores.

naomeesquecas.org.br

facebook.com/instnaomeesquecas/

[@instnaomeesquecas](https://instagram.com/instnaomeesquecas)



NÃO ME ESQUEÇAS

INSTITUTO LONDRINENSE DE ALZHEIMER

PORQUE EU ME IMPORTO

AÇÃO DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A DOENÇA DE ALZHEIMER